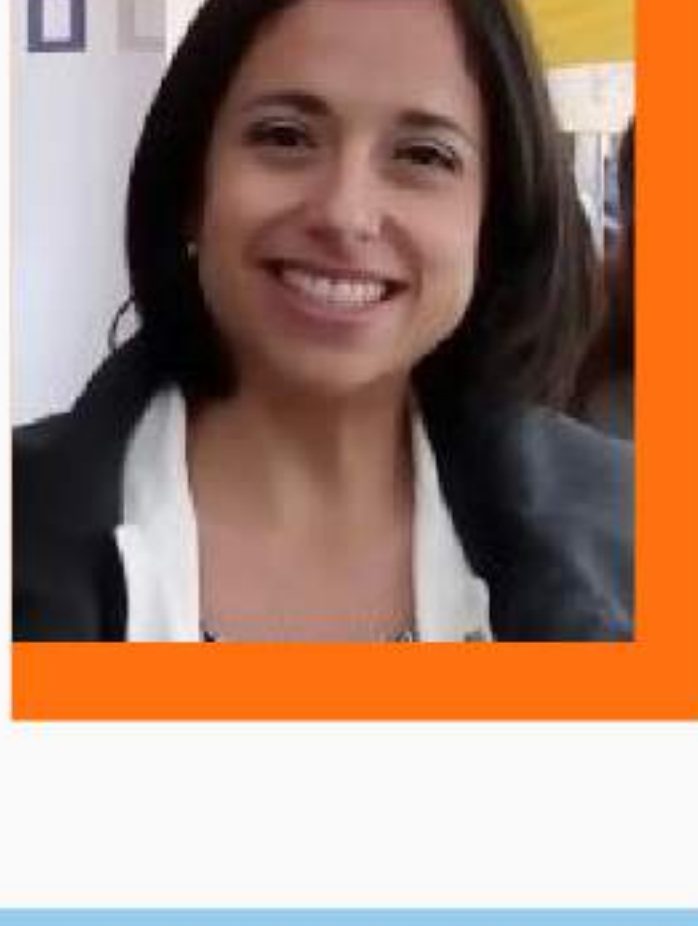


## NOVEDADES

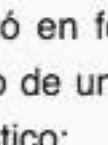


### NUEVO PROGRAMA PARA PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLE EN FUNCOLOMBIANA!

A partir del mes de mayo los pacientes diagnosticados con mieloma múltiple y sus cuidadores tienen un lugar especial en Funcolombiana. Profundizar en el conocimiento de sus necesidades a nivel emocional, social, laboral y en lo relacionado con su atención en salud, mediante un estudio de corte descriptivo, nos ha permitido diseñar un programa de apoyo y acompañamiento más ajustado a sus necesidades. Es así, como la Trabajadora social Natalia Arias regresa a casa para liderar este programa. Ella es especialista en Gerencia de la Calidad y servicios de Salud y Magister en Salud Pública; lo más importante, estará con la mejor disposición para atender a los pacientes y desarrollar el programa planeado.



## TESTIMONIO DE VIDA



"PENSÉ EN LA MUERTE TAMBIÉN, PERO NO ME ASUSTÓ, Y CURIOSAMENTE PENSAR EN ESTO SIGNIFICÓ UN EMPUJÓN PARA EMPEZAR A VIVIR LA VIDA, ESA QUE POR NATURALEZA HUMANA SE PIERDE DENTRO DE LA RUTINA Y LA MONOTONÍA".  
"JUSTO CUANDO PENSÉ QUE MORÍA, EMPECE A VIVIR!"

**El inicio...** Todo comenzó en febrero de 2015, cuando el resultado de una biopsia arrojó como diagnóstico: "Linfoma hodgkin con esclerosis nodular". Cuando lo leí no sabía de qué se trataba, yo me decía a mí mismo: "Mí mismo, ¿qué será esto?"; el doctor fue quien me trajo unos minutos después con la palabra "cáncer". Estuve procesando la información por un rato hasta que un suspiro me cortó la respiración... sin embargo debo admitir que no fue tan terrorífico para mí, como se lo es para otras personas en mi situación. Solo pensé que debía empezar a hacer cosas que jamás había hecho, pensé en la muerte también, pero no me asustó, y curiosamente pensar en esto significó un empujón para empezar a vivir la vida, esa que por naturaleza humana se pierde dentro de la rutina y la monotonía de ir a recorrer el camino de la misma manera como todos van, como zombies... sin darnos cuenta que la vida es eso que pasa mientras supuestamente la buscamos. Justo cuando pensé que moría, empecé a vivir! suena irónico, pero es la verdad...



**Lo más difícil...** Ha sido lo que este diagnóstico implica a nivel social, ya que aunque uno no quiera, la autoestima se baja. La parte laboral también ha sido un tema complejo, ya que estuve incapacitado por 11 meses, en los cuales los ingresos se redujeron considerablemente; pero justo ahí es necesario sacar la valentía de adentro y buscar ingresos de donde se pueda, siempre dentro de la ética y solo los necesarios para disfrutar, aprender, crecer, hacer lo que nos gusta y ayudar...

**El aprendizaje...** aprendí que los pequeños detalles de la vida, como una charla con amigos, ayudar a alguien sin esperar retribuciones, caminar descalzo en el pasto, correr, bailar, un abrazo inesperado, son detalles que llenan más la vida que cualquier búsqueda de éxito a nivel financiero o social.

**Lo más valioso...** sin duda le agradezco a este diagnóstico el hecho de haber quitado la venda de mis ojos en aspectos como los que mencioné antes, dejé de ser un zombie más, exploré mi alma, conocí la meditación y el poder mental, la fuerza interna que nos mueve y que está en todos lados, pero que muchas veces no vemos... me gusta llamarlo Dios.

**Mi experiencia con la Fundación...** La fundación ha sido un apoyo excelente, sus consejos a través de esos seres humanos tan entregados y bondadosos, me han hecho sentir respaldado y reconfortado.

Germán Martínez

## MI MENSAJE!

Quiero decirles a aquellas personas que han sido diagnosticadas, que lo vean como algo totalmente normal. Es una oportunidad que nos da la vida para que la apreciemos de manera diferente, lo único que tenemos que hacer es mantener una buena actitud y engrandecer lo bueno que llevamos dentro. Tendremos momentos de baja energía tanto física como mentalmente, pero mientras seamos totalmente conscientes de que esto es temporal, será muchísimo más fácil y rápido superarlo. ¡Vivan! Porque la plenitud de la vida está en los pequeños y más sencillos placeres.

GERMÁN MARTÍNEZ

## EVENTOS



### FUNCOLOMBIANA CELEBRÓ EL DÍA INTERNACIONAL DE LA FELICIDAD CON LOS JÓVENES! MARZO 17



Con motivo del Día Internacional de la Felicidad, instaurado el 20 de marzo desde el año 2013 por las Naciones Unidas, Funcolombiana convocó a jóvenes con cáncer sobrevivientes y en tratamiento activo, para recordar la alegría de vivir a pesar del cáncer, para recordar los sueños como motor de la vida y para practicar la risa como terapia sanadora. El evento contó con la facilitación de la psicóloga Yudy Mora.



### FUNCOLOMBIANA PRESENTE EN EL 9NO ENCUENTRO INTERNACIONAL DE INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES. MADRID - ESPAÑA, 15 - 16 MARZO.



Nuestra Presidenta Yolima Méndez fue invitada al 9no Encuentro Internacional de Experiencias de Organizaciones de Pacientes - IEEPO, en Madrid España, que este año tuvo por nombre Amplificando la Voz del Paciente. Más de 300 asistentes, representando a 238 organizaciones, de 53 países incluido Colombia, así compartieron buenas prácticas sobre diferentes iniciativas de advocacy.

## DATO IMPORTANTE



En nuestro seguimiento a pacientes con diagnóstico de Leucemia Mieloide Crónica durante el mes de febrero, logramos contacto efectivo con 269 pacientes.



## PREGUNTA AL ESPECIALISTA



### ¿CUÁL ES LA IMPORTANCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICOS ONCOLÓGICOS?

**HABLA NUESTRA ESPECIALISTA INVITADA DEL MES: DIANA PAOLA ARENAS**

Licenciada de Enfermería de la Fundación Universitaria de Ciencias Salud.

Especialista en administración en salud Universidad Javeriana.

Especialista en Docencia Universitaria Universidad del Bosque.

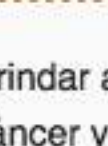
Programa de Cuidados Paliativos hace 6 años en La Fundación Cardío Infantil.



Los cuidados paliativos para el paciente oncológico son muy importantes ya que es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y su familia, con orientación biopsicosocial y manejo de síntomas como náuseas, vómito, boca seca, dolor, estreñimiento entre otros. Según La Organización Mundial de la Salud (OMS) los cuidados paliativos (CP) se definen como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades avanzadas como el cáncer, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales». En Colombia está reglamentado por la Ley Sandra Ceballos, 1384 por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia». Artículo 10°. Cuidado paliativo, dice: Las Entidades Promotoras de Salud, los regímenes de excepción y especiales y las entidades territoriales responsables de la población pobre no asegurada,

las demás entidades de aseguramiento y las instituciones prestadoras de servicios de salud públicas y privadas, deberán garantizar el acceso de los pacientes oncológicos a Programas de Cuidado Paliativo, que cumplan con los criterios antes descritos. También existe la ley 1733 "Ley consuelo Devis Saavedra", mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, ~ degeneradas e irreversibles. Cuidados paliativos son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible, donde el control del dolor y otros síntomas, requieren del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. *El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.*

## RECUERDA



Nuestra misión es brindar apoyo psicosocial, informar, representar, asesorar a niños y jóvenes con cáncer y a adultos que viven con leucemia, linfoma, mieloma y otras enfermedades hemato oncológicas, así como a sus familias y cuidadores, en todo lo concerniente a su enfermedad y el sistema de salud.

## CONTACTO

Contáctanos  
PBX: 7032394, cel: 3202049620  
presidencia@funleucemiainfoma.org  
G+ funcolombianadeleucemiainfoma.org  
@leucemiainfoma  
#funcolombiana  
www.funleucemiainfoma.org  
Bogotá - Colombia

